



## **Comment vivre 'l'après-cancer' ?**

**D. DOUMONT**  
**C. DECCACHE**

A la demande et en collaboration  
du Centre d'Education du Patient

**Juillet 2010**  
**Réf. : 10-59**

**Série de dossiers techniques**



**Service Communautaire de Promotion de la Santé**  
**avec le soutien de la Communauté française de Belgique**

## Tables des matières

|   |    |
|---|----|
| 1° Introduction.....  | 2  |
| 2° Méthodologie.....  | 2  |
| 3° Quelques chiffres ...  | 4  |
| 4° Quel vécu de ‘l’après cancer’ pour le patient, la famille et les proches ? ..... | 5  |
| 5° Quels programmes, outils, activités et stratégies sont mis en place ? .....      | 7  |
| 6° Quelle utilité des services et programmes mis en place ? .....                   | 14 |
| 7° Pistes et recommandations.....   | 15 |
| 8° Conclusions.....   | 17 |
| 9° Bibliographie .....  | 18 |

## Comment vivre l'après cancer ?

### 1° Introduction

Actuellement, de nombreux individus qui ont eu à vivre une expérience de cancer peuvent encore compter sur de longues années de vie. Certaines personnes seront définitivement guéries, d'autres devront encore suivre l'un ou l'autre traitement complémentaire...

Quoiqu'il en soit, le retour à la 'vie normale' reste un challenge pour beaucoup d'entre elles.

En effet, après avoir 'affronté' les différentes phases de traitement et de prise en charge d'un cancer, le patient et ses proches éprouvent encore souvent maintes difficultés d'ordre psychologique, familial, social, quelles soient liées au travail ou à l'adaptation à leurs (nouveaux) modes de vie.

Afin de faciliter le retour vers un certain équilibre, voire une qualité de vie, des programmes ont été mis en place par divers organismes, associations et/ ou institutions.

Le centre d'éducation du patient s'intéresse tout particulièrement à l'accompagnement du patient ayant été atteint d'une pathologie cancéreuse désormais guérie ou en voie de rémission. Il sollicite l'unité RESO pour la réalisation d'un dossier technique. Ce dernier se propose d'appréhender et mieux comprendre le vécu de ces patients et de leurs proches, d'identifier les initiatives, les associations, les outils et autres ressources disponibles permettant d'aborder ce retour à la vie 'normale'.

### 2° Méthodologie

Les recherches bibliographiques ont été menées sur différentes bases de données : CAIRN (base de données d'articles en sciences humaines et sociales), DOCTES (base de données partagée dans les domaines de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé), MEDLINE (base de données bibliographiques produite par la National Library of Medicine et qui couvre tous les domaines biomédicaux), ERIC (base de données en Sciences de l'éducation produite par le département d'éducation du gouvernement fédéral américain), FRANCIS (base de données bibliographique, multidisciplinaire et multilingue en sciences humaines et sociales produite par l'Institut de l'information scientifique et technique (INIST) du Centre national de la recherche scientifique (CNRS) à Paris). Divers sites Internet belges, canadiens, français, américains et australiens ont également été consultés.

Les mots clés utilisés pour réaliser la recherche bibliographique sont les suivants : « revalidation cancer », « rémission cancer », « rémission cancer personnes âgées », « accompagnement cancer »,

---

<sup>1</sup> L'analyse des publications a été réalisée par C. Deccache, D. Doumont, C. Feulien et S. Roussel.

« après cancer », « surveillance post-thérapeutique cancer », « suivi post-thérapeutique », « survivorship cancer », « cancer survivor », « cancer survivor health promotion », « cancer rehabilitation », « cancer control continuum », « survivorship care » et « survivor care plan ».

Concernant le choix des articles, nous avons pris le parti de ne retenir que ceux qui considéraient l'après cancer comme l'après traitement thérapeutique, quand le patient est en rémission ou guéri. Nous avons exclu les articles traitant de la récurrence de la maladie, de la fin de vie, des soins palliatifs ou du deuil.

La date du document, sa provenance et son degré de réponse à la question qui nous préoccupe ont aussi conditionné notre choix. Finalement, ce sont 22 documents, sélectionnés sur base d'abstracts et de mots clés, qui ont fait l'objet d'une analyse plus approfondie. La majorité d'entre eux datent de ces 5 dernières années et sont issus de Belgique, de France, du Canada ou des Etats-Unis.

Notons dès à présent que le concept de '**l'après cancer**' dans la littérature francophone est flou. Peu d'articles l'abordent en tant que tel. Il semblerait qu'il n'y ait pas réellement d'approche globale de la maladie (avant, pendant, après). Par contre, le concept de '**cancer survivor**' (littéralement 'survivants du cancer') est plus répandu dans les pays anglo-saxons. C'est pourquoi nous nous sommes particulièrement intéressés à la manière dont ils abordaient la problématique.

Certains auteurs privilégient donc le concept d'après cancer comme par exemple Sagar (2006), alors que d'autres parlent plutôt de survivants du cancer (Jenkins, (2006); McCabe et al. (2008) ; Narsavage et al. (2003); Rowland (2008); Arora et al. (2009); etc), voire même de réhabilitation (Doyle et al, (2005) et Van Weert et al. (2005)). Les nuances sont parfois de taille ...

D'après le National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), 'l'après cancer' est la période entre l'annonce du diagnostic et la fin de vie (Sagar, 2006). La définition de l' 'Office of Cancer Survivorship (OCS)' à l'Institut national du cancer, fait plutôt appel à la notion de 'survivre au cancer' qui elle commence aussi à l'annonce du diagnostic et/ mais continue jusqu'à 'l'équilibre de sa vie' (Jenkins, 2006). Cette définition inclut le patient mais également son entourage (amis, famille et soignants).

Selon Doyle et al. (2005), « *Les définitions de la réhabilitation varient mais sont habituellement focalisées sur la récupération fonctionnelle et l'adaptation de la vie après cancer* ». Van Weert et al. (2005) ne parlent pas non plus d'après cancer mais bien de réhabilitation. Les critères d'inclusion à ce niveau sont : avoir reçu le dernier traitement contre le cancer il y a plus de 3 mois et avoir un an ou plus d'espérance de vie. On est assez loin du concept de rémission !

Quant à McCabe et al. (2008), ils proposent une définition de ce que cela devrait être : une phase distinctive du soin qui inclut la surveillance de la réapparition de la maladie, l'évaluation de la thérapie et le traitement des conséquences médicales et psychosociales du traitement, les recommandations pour le screening de nouveaux cancers primaires, la coordination entre les divers professionnels de santé, etc. Cette définition est celle qui semble le plus se rapprocher de la philosophie 'promotion de la santé'.

Enfin, certains documents illustrant des programmes/ outils de prévention ont attiré notre attention. Quelques exemples seront donc présentés mais la liste n'est certes pas exhaustive.

### 3° Quelques chiffres ...

En 2006, un total de 57 185 nouveaux cas de cancer a été diagnostiqué en Belgique <sup>2</sup>. Les cancers sont plus nombreux chez l'homme (n = 31 484) que chez la femme (n = 25 701). Chez l'homme, le cancer le plus fréquent est le cancer de la prostate, suivi des cancers du poumon et des cancers colorectaux. Chez la femme, les tumeurs les plus fréquentes sont les cancers du sein (plus d'un tiers des cancers), les cancers colo-rectaux et les cancers de la peau. Le cancer affecte principalement les personnes âgées : approximativement 62% des femmes et 75% des hommes ont 60 ans ou plus au moment du diagnostic.

Les taux de survie relatifs à 5 ans, tous cancers confondus en Flandre, sont de 51% chez l'homme et de 62% chez la femme. Les taux de survie varient cependant fortement en fonction du type de cancer, allant de 7 à 8% pour le cancer du pancréas à 95% pour le cancer des testicules <sup>3</sup>.

Selon Sagar et al. (2009), (USA), 64% des patients atteints du cancer survivent plus de 5 ans après le diagnostic et il y a actuellement aux USA plus de 10 millions de 'cancer survivors'. Ces chiffres devraient d'ailleurs augmenter, notamment du fait des détections précoces et des traitements plus adaptés.

Ces données chiffrées étaient déjà confirmées par Rowland et al. en 2008, (USA) qui font remarquer que les cancers qui présentent le plus haut taux de survivants dans la population sont les suivants : les cancers du sein (23%), les cancers de la prostate (19%), les cancers colorectaux (10%) (dépistages organisés et détections précoces). Enfin, 66% des patients qui se voient diagnostiquer un cancer peuvent 's'attendre à vivre encore 5 ans'. L'espérance de vie est encore plus élevée dans les cancers infantiles, la survie de 5 ans approche les 80%, la survie de 10 ans est proche de 75%. Un plus grand nombre de survivants de longue durée figure parmi les femmes, celles-ci présentant souvent un cancer facilement diagnostiqué et mieux contrôlé. Rowland et al. signalent encore que 17% des personnes survivent plus de 20 ans à leur diagnostic de cancer. Enfin, plus de 750.000 'survivants' ont minimum deux histoires de cancer et les trois quart présentent des sites différents de la tumeur initiale.

Plus près de chez nous, le rapport 'Cancers et pronostics à long terme' de l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale, France), cité par Dufranc et al. (2006) montre que 10 ans après l'annonce du diagnostic, seulement 2 personnes sur 100 risquent de mourir de leur cancer. Ce pourcentage ne cesse de se réduire grâce aux progrès thérapeutiques et au dépistage, notamment dans le cadre du cancer du sein. Il y a 50 ans, 1 malade sur 5 pouvait espérer guérir ou vivre 10 ans après le diagnostic. Pour les personnes traitées ces 15 dernières années, cette surmortalité n'est plus que de 1% !

Cependant si ces données sont encourageantes, environ 30% des survivants du cancer estiment que leur qualité de vie diminue suite à des problèmes physiques et psychosociaux rencontrés après le cancer. Van Weert et al. (2008) (Pays-Bas) signalent que les patients ont besoin d'un soutien 'professionnel', comme par exemple d'une rééducation.

L'enquête de Schultz, Beck, Stava et al. (2003, citée par Jenkins, 2006), réalisée auprès de survivants à 5 ans, confirme cette information concernant la qualité de vie des patients. En effet, si globalement,

---

<sup>2</sup> Fondation Registre du Cancer, chiffres de 2006.

<sup>3</sup> Flemish Cancer Registry Network - Cancer incidence and survival in Flanders 2000-2001. Brussels, VLK, 2006. <http://www.tegenkanker.net/uploadedfiles/Kankerregistratie/Kankerincidentie/2000-2001.pdf>

les personnes interrogées avaient une bonne santé (n = 3 674 femmes et 2 162 hommes, tous adultes et ayant survécu à un cancer), 31% des personnes interrogées ont ‘senti’ que le cancer avait affecté leur santé entière. Souvent, les hommes reportaient moins de problèmes spécifiques que les femmes. Néanmoins, les auteurs précisent que le genre, la durée depuis le diagnostic et le type de cancer affectent le type et la fréquence des effets sur la santé.

#### **4° Quel vécu de ‘l’après cancer’ pour le patient, la famille et les proches ?**

Jenkins (2006) nous propose l’extrait d’un témoignage de patient : *« J’ai essayé de survivre aux tentacules de cette bête. Tous les 6 mois, quand je retourne à la clinique, ma pression sanguine augmente, je ressens la fatigue (le seul symptôme pré-diagnostic) et j’ai des douleurs qui sont pour moi le signe d’une rechute de cancer. Je sais que les inquiétudes concernant le retour du cancer sont normales mais ce n’est pas simple. Chaque fois que je vais faire un suivi, j’ai peur des possibilités que ma vie ne s’effondre ».*

Une fois le traitement terminé, il est souvent difficile de reprendre sa vie comme par le passé ; les attentes ont changé, voire évolué. Le traitement fini, on ressent un certain soulagement d’avoir atteint un but mais les attentes concernant le futur sont omniprésentes, la peur existe et vous nargue.

L’emploi et l’incapacité de travail ont été la cible d’une recherche réalisée auprès de 1 433 adultes ayant survécu à différents types de cancers (Short, Vasey, Tunceli, 2005, cité par Jenkins, 2006). Les résultats de cette étude montrent que les personnes ayant survécu au cancer sont plus susceptibles de quitter ou de perdre leur emploi même un an après avoir survécu au cancer. 13% de tous les survivants ont quitté leur emploi suite à des raisons liées au cancer dans les 4 ans qui ont suivi le diagnostic.

Dans le rapport annuel de Cancer Panel, (President’s cancer panel, annual report 2003-2004 cité par Jenkins, 2006), la nécessité pour les survivants au cancer d’avoir accès à une meilleure information au sujet des lois et des réglementations existantes pour les protéger en matière d’emploi, d’assurances, etc. est abordée.

Dufranc et al. (2006) partagent également ces mêmes constats et ceci tout particulièrement dans le milieu professionnel et de la finance (banque, assurance, etc.) : ‘l’après cancer’ est vécu par la plupart des patients comme une mort sociale à laquelle la société les condamne. Ils vivent des discriminations, des mises au placard, voire des rejets purs et simples. Ils sont souvent ‘exclus’ dans leur milieu professionnel alors même que la remise au travail est considérée par les psycho-thérapeutes comme faisant partie du traitement. Les collègues et employeurs les mettent pourtant ‘à l’écart’. Comme l’explique Bernadette Laurent, médecin du travail au centre de soins local de Béthune, *« dans l’inconscient collectif, cancer veut dire mort. Avec l’ex-malade, c’est donc la mort qui entre dans l’entreprise. »*

Du côté des banques et des assurances, il est difficile, voire impossible, d’obtenir un prêt ou une assurance quand on est un ‘survivant du cancer’ pour le motif ‘risque aggravé de santé’. L’étiquette ‘malade’ colle à la peau, poursuit, etc. Les ex-malades eux-mêmes se décrivent comme ‘boulets’, ‘pestiférés’, ‘abandonnés’ et/ ou ‘indésirables’. La maladie précarise, certains ne se relèvent d’ailleurs pas de cette mise à l’écart.

Outre cela, les anciens malades du cancer ont une épée de Damoclès au-dessus de la tête, ils se sentent en sursis : la peur d’une récurrence ne les quitte pas.

Dufranc et al. (2006) appuient ces informations à l’aide de chiffres issus d’un sondage IFOP (Institut français d’opinion publique) :

- pour 66% des personnes interrogées, à un niveau de formation et d’expérience égales, les personnes atteintes d’un cancer n’ont pas les mêmes chances d’être recrutées ou de conserver leur emploi que celles qui ne sont pas atteintes d’un cancer.

- 85% de ces personnes pensent que dire la vérité dans les questionnaires de santé est préjudiciable.
- 62% des interviewés se disent prêts à mentir pour obtenir un travail ou un prêt.

Pour Sagar et al. (2006, USA), les personnes ayant vécu l'expérience du cancer sont largement perturbées : dépression, fatigue, troubles du sommeil, dysfonctionnement cognitif, etc. Ces troubles persistent après le cancer, diminuent leur qualité de vie et leur adhésion au traitement, et augmentent la morbidité et la mortalité.

Soum-Pouyalet et al. (2005, France) rappellent que les proches des malades, c'est-à-dire, la famille élargie et les amis (significant others), ne sont pas en reste non plus. Notons que dans le cadre de cet article, les auteurs n'évoquent pas 'l'après-cancer' mais le moment de l'annonce de la maladie et le vécu pendant le cancer.

*« Dans la symbolique du cancer, la mort reste omniprésente et prend une dimension tangible. Elle prend place dans le champ des possibles. Cette réalité est difficile à appréhender pour les proches des malades, ce qui explique leur fort besoin de soutien, de compréhension et d'appuis psychologiques. »*

C'est sans doute le cas après le cancer également, il n'y a pas de raison que leur représentation du cancer (mort) change après. D'autres articles l'évoquent d'ailleurs.

Il est donc vraisemblable que la réalité de la mort qui plane au-dessus de la tête des proches soit aussi difficile à appréhender après la maladie qu'à l'annonce du diagnostic. Cependant, rien n'indique ici (études, etc.) que les besoins des proches sont pour autant similaires à ceux identifiés pendant la maladie.

Machavoine et al. (2006), (France) identifient fort bien le cortège et la diversité des difficultés que peuvent rencontrer les 'survivants'.

### **Dire au revoir au milieu médical**

Après leur retour à la maison, les anciens malades, guéris ou en rémission, peuvent se sentir isolés et désorientés. La plupart d'entre eux voyaient l'hôpital comme un lieu rassurant où ils étaient en sécurité. Une fois hors de ses murs, ils peuvent avoir l'impression d'être oubliés, penser que personne ne se préoccupe plus de leur santé, qu'il n'y a plus personne pour répondre à leurs interrogations et à leurs besoins.

En outre, très souvent, les personnes guéries ou en rémission sont contentes de rentrer mais tristes de quitter le personnel soignant. Ainsi, elles doivent trouver de nouveaux repères, leur vie n'étant plus organisée autour du monde médical.

### **Reconstruire sa vie et accepter ses différences**

Les traitements ayant engendré une grande fatigue, parfois accompagnée de troubles de la mémoire et de la concentration et d'une impression de ralentissement, ces personnes doivent réapprendre à vivre, à un rythme différent. Et ce n'est pas tout...

Les changements physiques liés au traitement et/ ou à la chirurgie modifient les relations du couple, voire de la famille (perte de cheveux, cicatrices, difficultés sexuelles, etc.). Les couples ont besoin de temps pour assimiler ces changements et réaménager leur vie conjugale.

Retourner travailler est également angoissant. Les anciens malades craignent que leur poste de travail ne soit plus adapté, que les collègues les rejettent, etc. Le plus souvent, ils se sentent différents des autres. Ils veulent goûter aux joies de l'existence car souvent, ils connaissent mieux la valeur de la vie. Ils se sentent aussi différents physiquement. Si par exemple, la personne a dû subir une ablation, il lui faut intégrer ce changement, cette différence. C'est un véritable travail de deuil.

Certains le vivent de manière douloureuse et d'autres jugent cette expérience plutôt enrichissante. Pour certains d'ailleurs, la période de rémission ou la guérison sont synonymes de regain d'énergie. Cette période amène parfois à une remise en question : changement professionnel, réévaluation des priorités, etc.

### **Jamais vraiment guéri...**

Les personnes qui ont eu un cancer doivent être suivies régulièrement et longtemps après leur sortie de l'hôpital. Ces contrôles ont un caractère aussi angoissant que ceux effectués pendant la maladie. Ils ont tendance à raviver de douloureux souvenirs : la peur de la récurrence est présente à la moindre douleur, comme si la personne avait découvert qu'elle était 'mortelle'. Dans ces conditions, il est difficile de 'se sentir guéri'. Il va souvent falloir plusieurs examens rassurants pour que la personne voie la maladie 's'éloigner'.

Delage et al. (2009, France) décrivent à la fois le vécu du cancer et de l'après cancer de jeunes adultes <sup>4</sup> comme des '*souvenirs ineffaçables*' du traumatisme du cancer.

- Les auteurs signalent que le mot « rémission » (prononcé dans un premier temps avant celui de guérison) n'est pas jugé comme rassurant.
- Ils identifient 3 sentiments de guérison : la guérison envisagée comme possible (parce que prononcée par le médecin), la guérison incertaine (crainte de rechute et de séquelles) et enfin la guérison durablement inachevée.
- Les auteurs énoncent des difficultés de trouver quelqu'un à qui parler ; les autres personnes sont perçues comme minimisant ou prenant pitié, ce qui engendre un risque de non reconnaissance provoquant de la souffrance.
- Sont également évoqués les mauvais souvenirs liés au traitement : les ponctions lombaires, la fatigue, le mal-être, les pompes à perfusion.
- D'autres mauvais souvenirs sont signalés :
  - Le non-dit des parents qui force l'enfant à se taire, la rupture avec la fratrie, avec le groupe social (amis, camarades, école), l'hospitalisation prolongée, le départ des parents le soir, la peur d'être abandonné, la responsabilité ressentie à l'égard des parents à qui il ne faut pas faire de peine et la crainte de voir, au fil du temps, les visites s'espacer. Tout cela conduit à un sentiment de solitude 'qui laissera des traces'.
  - Le monde extérieur lui renvoie l'idée de la gravité de sa maladie (mine atterrée des parents)
- Des facteurs aidants lors de l'apparition d'un cancer sont toutefois décrits. Ils concernent par exemple le soutien des parents, l'information dédramatisante de la part du médecin.
- Et après le cancer ? Les jeunes adultes reviennent sans cesse sur leur traitement et leur hospitalisation, ils parlent peu de leur vie actuelle. Ils évitent toutefois de prononcer le mot cancer. Les douleurs actuelles sont souvent interprétées comme ayant un lien avec le cancer. Certains d'entre eux 'optent' pour des conduites à risques visant comme une mise à l'épreuve de la solidité, de la fonctionnalité de leur corps. D'autres souhaitent maintenir un statut d'enfant précaire avec un sentiment de dette et de culpabilité envers les parents qui conduit, selon les auteurs (*obéissance psychanalytique*), à la difficulté d'élaborer un projet parental qui constituerait la guérison psychique.

## **5° Quels programmes, outils, activités et stratégies sont mis en place ?**

A l'échelon national ou régional, de nombreux pays européens et anglo-saxons mettent en place un plan ou un programme de lutte contre le cancer.

La **France** qui avait déjà développé un premier plan cancer (2003-2007) en a adopté un nouveau (2009-2013).

---

<sup>4</sup> (jeunes adultes âgés de 18 à 31 ans actuellement médicalement guéris d'un cancer contracté avant l'âge de 15 ans)



Ce plan s'est développé autour de 5 grands axes (recherche, observation, prévention-dépistage, soins et enfin vivre pendant et après un cancer). Il se décline en 30 mesures et 118 actions.

L'axe '**Vivre pendant et après un cancer**' comprend 6 mesures qui se déclinent en 16 actions.

*« Les personnes en rémission ou guéries doivent pouvoir poursuivre leurs projets de vie après le cancer grâce à une réinsertion facilitée dans le monde professionnel, un accès amélioré aux prêts et aux assurances mais également un suivi personnalisé et continu ».*

(extrait du plan cancer 2009-2013) <sup>5</sup>.

Une des mesures phares de ce nouveau plan (mesure 25, cfr ci-dessous) concerne la personnalisation de la prise en charge 'après-cancer'.

Mesure 25 :

**Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer.**

Actions :

25.1 Généraliser les actions d'évaluation sociale dans le cadre du dispositif d'annonce et intégrer un volet social dans le Programme personnalisé de soins (PPS).

25.2 Proposer à chaque patient une consultation sociale en cours de traitement afin d'évaluer la mise en œuvre du volet social du PPS et de préparer l'après cancer.

25.3 Expérimenter la mise en œuvre d'un programme personnalisé de l'après cancer (PPAC).

25.4 Se doter de critères médicaux relatifs à la sortie d'ALD et prendre les mesures nécessaires pour assurer le financement d'une surveillance médicale régulière après la sortie d'ALD, dans les cas où cette surveillance reste nécessaire.

25.5 Permettre la prise en charge des implants supports de prothèses dentaires et maxillo-faciales dans la réhabilitation prothétique des patients traités pour des cancers de la cavité buccale, des maxillaires ou des tissus attenants.

Cinq autres mesures soutiennent également l'axe 'Vivre pendant et après un cancer'.

Mesure 26 :

**Se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé.**

Mesure 27 :

**Améliorer les réponses aux possibles situations de handicap ou de perte d'autonomie transitoires ou définitives liées au cancer.**

Mesure 28 :

**Améliorer l'accès des personnes malades et guéries aux assurances et au crédit.**

Mesure 29 :

**Lever les obstacles à la réinsertion professionnelle des personnes atteintes de cancer.**

Mesure 30 :

**Créer un observatoire sociétal des cancers.**

Les **actions décrites** pour les **mesures 26, 27, 28, 29 et 30** sont consultables sur le site suivant repris en note de base de page.

---

<sup>5</sup> in [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese\\_plan\\_cancer\\_2009\\_2013.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_plan_cancer_2009_2013.pdf)

En **Belgique**, un livre blanc intitulé '*La prise en charge du cancer en Belgique : relever les défis de demain*' (Awada et al., 2007) a été réalisé en 2007 à l'initiative d'oncologues, d'hématologues et autres spécialistes belges. Il propose une série de recommandations notamment à l'intention des politiques : « *Le présent Livre Blanc entend constituer un message fort et sans ambiguïté à destination des autorités pour mettre en œuvre, dès l'entame de la prochaine législature, un plan national de lutte contre le cancer, à l'instar de ce qui a été réalisé dans bon nombre de pays européens et comme le recommandent les autorités européennes* ».

La **Belgique** s'est elle aussi dotée d'un **plan national cancer** (2008-2010) décliné en 32 actions.

**L'action 19** concerne le patient cancéreux en état de rémission et se décline comme suit :  
« **développer la revalidation fonctionnelle du patient cancéreux en état de rémission** » :

*« Au terme de traitements agressifs contre le cancer qui ont permis d'aboutir soit à la guérison, soit à une longue période de rémission, des patients connaissent d'importants problèmes, aussi bien physiques que psychiques ou neurocognitifs. Ils ont alors besoin d'un programme intégré de revalidation dans les semaines ou les mois qui suivent la fin du traitement, d'une part, et d'aide à la réintégration dans la société, d'autre part, afin de revenir à une qualité de vie pleine et entière.*

*Mener des projets pilotes visant à déterminer le type de programme de soins multidisciplinaires de revalidation nécessaire à la réintégration sociale des patients guéris ou en période de rémission.*

*La revalidation et la réintégration sociale du patient après le traitement se préparent pendant la phase active du traitement, avec tous les prestataires de soins mais aussi avec le patient lui-même en tant que partenaire actif de l'équipe de soins. Elle doit s'inscrire idéalement dans le cadre d'un programme de soins oncologiques ».*

in <http://www.cancer.be>

Qu'à cela ne tienne, des intentions et des propositions d'actions existent désormais. Mais qu'en est-il réellement sur le terrain ?

Machavoine et al. (2006), Sagar et al. (2009), Dufranc (2006), Narsavage et al. (2003), Doyle et al. (2005), Van Weert et al. (2005), Soum-Pouyalet et al. (2005), nous éclairent quelque peu sur les activités et propositions d'actions à mettre en place dans le cadre d'une prise en charge globale du patient en voie de guérison ou en rémission.

Machavoine et al. (2006) suggèrent différents outils et activités pour accompagner le patient dans la phase d'après cancer. En voici une synthèse :

- Un **guide d'information** 'Vivre pendant et après un cancer' qui a été publié dans le cadre du programme SOR SAVOIR PATIENT (Standards et Options : Recommandations pour le Savoir des Patients). Il a pour but d'informer les malades et anciens malades sur les aspects psychologiques de la maladie. Il informe sur tous les changements engendrés par la maladie, les différents états émotionnels rencontrés et les soutiens possibles du moment du diagnostic à l'après maladie. Certains patients et anciens patients ont d'ailleurs participé à son élaboration. Il existe toute une série d'autres guides SOR SAVOIR PATIENT qui ont pour but d'aiguiller les anciens malades et leurs proches : 'Sexualité et cancer', 'Fatigue et cancer', 'Vivre auprès d'une personne atteinte d'un cancer', etc.
- L'accompagnement par des **psycho-oncologues** qui proposent différentes manières d'encadrer le patient (ancien patient), la famille, les proches, etc.

L'accompagnement individuel : un entretien individuel permet au patient de parler au psycho-oncologue de sa vie personnelle. Divers thèmes peuvent y être abordés, notamment le devenir de la personne (peur du risque de récurrence, etc.) et les problèmes de réinsertion socioprofessionnelle (reprise du travail, activités, etc.). Après la maladie, si le patient le souhaite, il peut demander des entretiens réguliers, qui peuvent même se prolonger en psychothérapie.

Les groupes, ouverts à tous, permettent d'établir des liens, de partager des expériences, et de se sentir moins seul. En général, les thèmes ne sont pas prédéfinis et l'animateur est un psycho-oncologue. Les anciens malades du cancer peuvent y participer et partager leur expérience. Ce lieu de parole leur permet de se réintégrer.

- Un **soutien psychologique adapté** peut aider les anciens malades à intégrer tous les bouleversements physiques et psychologiques engendrés par la maladie.
- **L'activité physique** aide à mieux se sentir, à (re)prendre confiance en soi et à maîtriser son stress. Elle est donc bénéfique pour les personnes ayant souffert d'un cancer, si elles s'en sentent la force. Pour les personnes ayant subi une ablation (mastectomie, amputation, etc.), certaines associations sportives proposent des sports adaptés. Si la pratique d'un sport est impossible, il existe des activités plus douces comme le yoga, la relaxation, etc.
- Le **médecin**, le **diététicien** ou le **psycho-oncologue** peuvent aider les anciens malades à trouver des solutions adaptées concernant leur alimentation. En effet, certains patients doivent adapter leur manière de se nourrir (dans le cas d'une stomie par exemple) et d'autres doivent repenser leur alimentation (diminuer ou renoncer à certains produits, etc.).
- Des **associations d'anciens patients** et de **bénévoles** peuvent apporter leur soutien aux anciens malades du cancer, grâce à leur expérience, leurs contacts, etc.
- Les **groupes de parole** (cfr supra) et les forums de discussion sur Internet sont aussi de riches sources d'informations.

Notons dans cet article que les personnes qui ont eu un cancer et qui sont en rémission sont toujours considérées et mentionnées comme 'malades' ou 'personnes atteintes du cancer', comme si elles restaient toujours dans l'état de 'malade'.

Pour les personnes ayant survécu au cancer, selon Sagar et al., (2009), l'absence de changements comportementaux joue un rôle significatif dans le développement de nouveaux cancers et, pour des maladies déjà traitées, elle augmente le risque de rechute.

**L'oncologie intégrative** utilise des techniques visant l'empowerment, la responsabilisation individuelle et les changements de comportement pouvant prévenir la récurrence du cancer. L'oncologie « intégrative » est à la fois une science et une philosophie qui prend en compte la complexité de la santé des personnes atteintes du cancer et propose une multitude d'approches accompagnant les thérapies classiques, comme l'utilisation de produits naturels, l'exercice physique (relaxation, tai chi, yoga, etc.), la prise de compléments alimentaires, ...

#### **L'approche corps/ esprit**

Puisque, selon les auteurs, les patients ayant vécu un cancer connaissent des troubles de tout ordre, le yoga, la relaxation, la méditation, le tai-chi, et d'autres disciplines faisant travailler à la fois le corps et l'esprit, peuvent influencer sur la progression (ou la non progression) de la maladie. Cependant, ils précisent que des recherches devraient être menées pour évaluer les effets à long terme de ce type de pratiques.

### **Les approches par l'exercice**

L'activité physique est envisagée comme un moyen non pharmacologique de combattre les effets psychologiques et physiologiques du traitement du cancer.

Une recherche qualitative et quantitative <sup>6</sup> a montré que l'activité physique augmente la forme physique pendant et après le cancer. Cette information est également défendue par d'autres auteurs dans cette revue de littérature. (Machavoine et al. (2006) ; Van Weert et al. (2008)).

### **Les compléments alimentaires**

Toujours selon Sagar et al. (2009), les propriétés des nutriments feraient d'eux d'excellents moyens de prévenir le cancer. Cependant, les conclusions des études épidémiologiques doivent être interprétées avec précaution car le rôle des compléments alimentaires n'est pas encore bien compris et est sujet à controverse.

### **Les plantes**

Quant au rôle des plantes, il semble encore moins clair que celui des compléments alimentaires. Certaines seraient considérées comme possibles agents d'inhibition du cancer (curcuma, ginseng, thé vert, etc.). Mais l'utilisation de plantes est également sujette à controverse : aliment ou drogue ?

Actuellement, seulement 20% des oncologues proposent ce type d'interventions afin de réduire les complications après le cancer.

Les auteurs disent ne pas pouvoir partir du principe que chaque intervention séparément est aussi efficace qu'une approche combinée, ni exclure la possibilité que certaines combinaisons puissent se déformer l'une l'autre, voire être nuisibles. Ils se posent également la question de la période à laquelle ces interventions doivent avoir lieu : après le diagnostic ? après le traitement et si oui, pendant encore combien de temps ?

Ils concluent en disant que des recherches sont encore nécessaires pour évaluer l'efficacité des programmes d'oncologie intégrative et la pertinence de les intégrer dans la prévention du cancer.

Notons toutefois que l'après cancer n'est envisagé dans cet article que comme une période pendant laquelle on met différentes choses en place pour éviter une rechute. Il n'est nullement question d'accompagnement vers une 'nouvelle vie'.

Le milieu professionnel et de la finance ne doit pas être mis de côté dans le cadre d'un processus de réhabilitation post-maladie cancéreuse. Dufranc et al. (2006) qui se sont particulièrement intéressés à ces deux milieux illustrent dans leur propos certaines activités à privilégier pour favoriser cette réhabilitation.

Dans le secteur de l'emploi, les auteurs évoquent notamment l'existence de consultations comme par exemple :

**Une consultation 'souffrance et travail'** : spécifiquement conçues pour les problèmes rencontrés sur le lieu de travail, ces consultations gratuites offrent une aide aux personnes en difficulté dans leur travail et contribuent à la prise en charge de la détresse psychique observée dans le monde du travail. Une équipe pluridisciplinaire de médecins, psychologues, psychanalystes, conseillers juridiques, etc. accueille les victimes de harcèlement ou d'autres maltraitements. Il existe une vingtaine de consultations de ce type sur le territoire français.

**Une consultation d'aide médico-sociale et psychologique d'aide à la reprise d'un travail après un cancer** : cette consultation a été mise en place au CHU de Rouen et s'adresse à toute personne qui est ou a été hospitalisée, suivie et traitée pour une pathologie cancéreuse et qui souhaite préparer son retour au travail. Celle-ci sera suivie par une équipe pluridisciplinaire (médecin du travail, assistante sociale, psychologue) afin de parvenir au maintien dans

---

<sup>6</sup> Schmitz, K. H., Holtzman, J., Courneya, K. S., et al. Controlled physical activity trials in cancer survivors : a systemic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiol. Biomark.* 2005. Prev.14. pp. 1588-1595.

l'emploi. Notons qu'en 2006, seuls les hôpitaux de Nancy et Strasbourg proposaient ce type de consultations.

Le **correspondant santé** : lancé en 2002, il a pour rôle de faciliter l'insertion et le maintien dans l'emploi des salariés séropositifs ou atteints de pathologies comme le cancer, la mucoviscidose, le diabète, etc.

L'**APCLD** : il s'agit d'une asbl au service de la Poste et de France Télécom dont l'objet est d'accompagner les salariés ou retraités malades ou handicapés de l'entreprise. L'asbl les aide à accomplir leurs démarches administratives et les accompagne, si nécessaire, dans la reprise de l'emploi.

Dans le secteur des assurances, Dufranc et al. (2006) signalent :

**La convention Belorgey** : les pouvoirs publics français, l'AFECEI (Association française des établissements de crédit et des entreprises d'investissement), les représentants des sociétés d'assurances, plusieurs organisations de consommateurs et associations d'aide aux malades ont signé en septembre 2001 la convention Belorgey. Celle-ci a pour objectif d'atténuer la discrimination à l'égard des personnes malades ou ex-malades présentant un « risque aggravé de santé ». Théoriquement, ces personnes ne devraient plus se voir refuser un crédit ou devoir payer des montants très élevés. Toutefois, il semblerait que cette convention soit encore trop peu connue des établissements bancaires et des assureurs.

**L'asbl Vivre avec** : les objectifs de cette asbl sont d'améliorer l'accès à l'assurance pour les malades en rémission ou ayant été atteints d'un cancer, et de faciliter l'accès aux prêts bancaires en simplifiant les démarches et les recherches.

Dans ce cadre, une plateforme téléphonique (numéro Indigo) a été mise sur pied et des circuits spécifiques ont été mis en place dans le but de proposer aux patients des solutions pour qu'ils aient accès à l'assurance et donc à l'emprunt, après la maladie.

Notons que depuis le lancement du numéro Indigo, les appels sont de plus en plus nombreux et les malades en rémission ou guéris depuis plus de 10 ans sont finalement tous assurables à un taux normal (sauf exceptions, de l'ordre de 3 à 5%).

Dans le domaine de la vie quotidienne :

**Un dispositif d'accompagnement du retour à la vie quotidienne** a été mis en place par la Ligue contre le cancer. Ce dispositif a pour but d'assurer le lien entre le médecin traitant et le patient une fois sorti de l'hôpital. Il est prévu qu'une analyse des besoins du patient soit faite par un conseiller qui sera ensuite l'intermédiaire entre le patient et les organismes finançant diverses aides.

Autant d'initiatives qui facilitent la réadaptation tant professionnelle que privée du patient ayant été confronté à la problématique d'un cancer.

D'autres pistes méritent d'être envisagées dans le cadre de la prise en charge de patients ayant vécu une expérience de cancer.

Doyle et Kelly (2005) décrivent les activités mises en place au Royal Marsden Hospital à Londres pour les patients atteints d'une pathologie cancéreuse, que ce soit en résidentiel ou en ambulatoire. Les interventions de réhabilitation sont mises en place avec l'intention de favoriser au maximum l'épanouissement des patients sur le plan physique, psychologique, social, professionnel, non professionnel, etc. et ce dans les limites imposées par la maladie et le traitement. Les auteurs insistent sur la nécessité d'une vue intégrative qui englobe à la fois la prévention, la restauration, le soutien et le palliatif. Pour ce faire, l'hôpital bénéficie de 14 chambres 'suite'. Le modèle de prise en charge

préconisé est basé sur la multidisciplinarité : prise en charge par une équipe multi-professionnelle dont l'unité de base est un pool d'infirmières de 'réhabilitation du cancer', un thérapeute et un physiothérapeute. L'équipe de professionnels propose en outre au patient l'utilisation d'outils comme par exemple un thermomètre de détresse ou un plan élaboré sur base d'une auto-évaluation par le patient, le but étant de privilégier et d'encourager l'indépendance et l'empowerment du patient. Les auteurs soulignent toutefois certaines limites : face à une décharge émotionnelle ou psychosociale trop importante ou face à des problèmes cognitifs ou de fatigue sévères, il ne sera pas toujours possible d'obtenir la coopération du patient.

Van Weert et al. (2005) quant à eux décrivent un **programme multidimensionnel** basé sur le modèle bio-psycho-social de Engel favorisant la réhabilitation. Ce programme de réhabilitation d'une durée de 15 semaines comprend la réalisation d'exercices individuels (i.e. exercice visant à améliorer la capacité et la force musculaire), la pratique de sports (comprend également les dimensions 'aimer le sport', 'avoir confiance en soi', 'connaissance de son corps'). Ce programme propose également des séances de psycho-éducation (visant la réduction des émotions négatives et l'amélioration du coping) et des séances d'information (visant à réduire l'incertitude liée au manque de connaissances concernant cette maladie) ; l'objectif général de ce programme étant de dépasser les problèmes liés au cancer et d'améliorer la qualité de vie.

Ce programme se déroule auprès de groupes composés de 8 à 12 patients. Cet aspect « groupal » est souhaité, le contact avec les pairs pouvant permettre/ favoriser les processus de soutien et de comparaison sociale. Ce programme a déjà bénéficié d'une évaluation (mesure par des échelles de qualité de vie (RAND 36 et RSCL), mesure de la capacité physique et des préférences du patient pour un programme mono dimensionnel ou multidimensionnel) qui montre que ce type de prise en charge est efficace dont les effets perdurent dans le temps (le dispositif d'évaluation prévoyait 3 phases de test, avant, après, et un follow-up 3 mois après.) Notons toutefois que lorsque les personnes ont le choix, elles préfèrent adhérer à un programme multidimensionnel plutôt qu'un programme monodimensionnel. Le module consacré à l'information remporte un moins bon score de satisfaction, ce qui d'après les auteurs semble aller dans le sens d'autres études déjà réalisées.

Quant à Soum-Pouyalet et al. (2005), ils n'abordent pas ce qui est développé pour 'l'après cancer' mais plutôt ce qui est mis en place lors de l'annonce d'un cancer et pendant le vécu de la maladie. On peut imaginer qu'un certain nombre d'outils/ programmes soient transposables à l'après traitement.

En effet : « *Certaines études mettent en évidence la possibilité et l'avantage de faire participer les proches aux thérapies proposées aux patients, une sorte de 'réseau thérapeutique' (...). Cette notion de réseau thérapeutique incluant les patients et leur entourage dans un même groupe souligne la nécessité d'élaborer une formation spécifique des soignants.* »

**Aux USA**, le programme « Cancer Information Service » (ligne téléphonique) permet aux proches et aux patients de trouver une réponse à toutes les questions qu'ils se posent, qu'elles concernent la maladie, son traitement, les structures d'aide existante, etc. Le contact est établi soit avec un soignant, soit par un système de réponses pré-enregistrées. Ce service existe aussi sur Internet (sites informatifs, chats, etc.).

**En France**, dans le cadre du Plan Cancer, un centre d'information et d'écoute a été mis en place (numéro Azur). Cette ligne sert en réalité d'observatoire et permettra, à terme, de connaître et de répondre aux besoins des appelants.

**Au Royaume-Uni**, il existe une formation pour les patients et les proches, destinée à favoriser les échanges avec d'autres familles dans la même situation. Elle a lieu toutes les semaines, à raison de 2 heures pendant 8 semaines. Des groupes de parole informels peuvent aussi se mettre en place.

N'oublions pas toutefois de mentionner (sans toutefois prétendre à l'exhaustivité) quelques initiatives belges.

La **Fondation contre le Cancer** est très active à différents niveaux : formation (organisation de sessions de formation pour les aides familiales, les diététiciennes et les infirmières), aide à la recherche (soutien structurel au registre du cancer), soutien financier mais également accompagnement et soutien psycho-social du patient et de ses proches, etc. Elle propose par exemple aux patients, pendant mais surtout en fin de traitement, un programme d'activités physiques. Elle organise également des 'journées bien-être' et 'des soins esthétiques'. Elle met à disposition des brochures reprenant des recommandations spécifiques pour chaque type de cancer, par exemple 'L'alimentation après un cancer, Reprendre goût à la vie'.

La Fondation contre le Cancer privilégie également l'accès à l'information pour patient et ses proches. Une **ligne téléphonique** gratuite est mise à disposition (0800/15 801) et des **kiosques d'information** sont présents dans certains milieux hospitaliers.

De **nombreuses organisations/ associations** sont également actives dans la prise en charge (globale) du patient malade ou ayant survécu à la maladie. Citons par exemple 'Europa Donna', 'Stoma-Ilco', 'Continuing Care', 'FAPA', etc.

## 6° Quelle utilité des services et programmes mis en place ?

Narsavage et al. (2003) ont réalisé une recherche aux Etats-Unis (Northeastern Pennsylvania) auprès d'individus ayant bénéficié d'un traitement contre le cancer après 1996 (n = 538). Cette recherche avait pour objectif de mesurer le degré de satisfaction de services et des programmes mis en place, d'identifier le type de soutien et le type d'éducation sollicités et d'identifier quels sont les futurs programmes et services attendus. Il s'agit d'étudier ces critères auprès de survivants jeunes (45 % de l'échantillon) mais aussi auprès de survivants plus âgés (55 % de l'échantillon). En effet, les chercheurs émettent l'hypothèse que les besoins des jeunes (entre 40 et 64 ans) et des plus âgés (plus de 65 ans) sont différents. Les types de cancers concernés sont le cancer du sein, de la prostate, des poumons et colorectal.

Il a donc été demandé aux participants de répondre à une enquête sur l'utilité des programmes d'éducation ou de soutien mis en place. 21,9 % de jeunes contre 41,2 % des plus âgés disent ne pas avoir besoin d'un programme d'éducation ; 8,7 % des jeunes et 6,6 % de plus âgés n'ont pas de programmes d'éducation mis en place dans leur environnement et 15,5 % de jeunes contre 10,7 % de plus âgés ne sont pas intéressés par ce type de programme.

Concernant le domaine « du soutien et de l'accompagnement », 28,4% de jeunes et 45,6% des plus âgés disent ne pas en avoir besoin, 2,6% de jeunes et 1,1% des plus âgés n'ont pas les moyens et 13,4 % des jeunes contre 9,9 % des plus âgés ne sont pas intéressés par une quelconque forme de soutien.

Il a également été demandé aux participants de quels types de programmes d'éducation et de soutien ils souhaiteraient pouvoir bénéficier et quels sont ceux qu'ils recommanderaient aux autres survivants d'un cancer. Les principaux résultats obtenus montrent que pour les patients, les programmes devraient être composé de 5 dimensions/catégories de besoins : dimension sociale (44% le souhaite, /45% recommande à d'autres) ; dimension intellectuelle (32% le souhaite / 15% recommande à d'autres) ; dimension émotionnelle (7% le souhaite, 5% le recommande à d'autres) : dimension physique (7% le souhaite, 1% le recommande à d'autres) et dimension spirituelle (3% le souhaite, 16 % le recommande à d'autres). En outre, une sixième catégorie a émergé de l'étude : une dimension holistique avec des besoins de thérapies complémentaires et alternatives (7 % le souhaite, 18 % le recommande à d'autres). Les programmes les plus souvent recommandés sont composés de thérapies alternatives et complémentaires.

Narsavage et al. (2003) évaluent également dans le cadre de leur étude le programme Bosom Buddies, qui est destiné à soutenir les femmes ayant ou ayant eu un cancer du sein. 70% des survivants (jeunes) au cancer l'ont suivi contre 30% chez les personnes de plus de 65 ans et pourtant, la proportion de

femmes ayant eu un cancer du sein dans les deux groupes est similaire (53,3 % chez les personnes entre 40 et 64 ans ; 46,7% chez les plus de 65 ans.)

Le Pennsylvania Department of Health (1998), cité par Narsavage et al. (2003) a également observé que les personnes âgées atteintes d'un cancer de la prostate vont plus souvent participer à des programmes mis en place que les personnes jeunes. Cela peut être expliqué par le fait que plus d'hommes âgés ont ou ont eu un cancer de la prostate.

## 7° Pistes et recommandations

Au **niveau professionnel**, Dufranc et al. (2006) rappellent que l'agence d'intérim Manpower a lancé le concept '*Handicapable*' en 2004. Elle encourage ainsi les employeurs à ouvrir leur recrutement aux travailleurs handicapés. Des concepts similaires, assortis d'une loi comme celle sur le handicap, pourraient être mis en place pour 'contraindre' les entreprises à engager un certain nombre d'anciens malades du cancer. Il est également indispensable, selon les auteurs, de **former des réseaux** de bénévoles afin d'aider les anciens malades et d'ouvrir des lieux de parole au sein des entreprises pour ces personnes : elles pourraient y parler de leur vécu et montrer que la vie après le cancer est possible.

Les mêmes auteurs insistent également sur **l'importance** que **l'entourage** peut jouer auprès du proche récemment guéri ou en rémission. En effet, si l'entourage ne croit pas en une guérison définitive possible, le doute peut s'installer dans l'esprit de l'ex-malade et des maladies 'annexes' peuvent survenir si ce dernier n'est pas entouré.

**En ce qui concerne les modes de vie et comportements de santé**, la prise en charge 'après cancer' doit se composer d'actions de prévention concernant les modes de vie et comportements de santé (Zelek et al., 2010).

Les femmes ayant survécu à un cancer du sein et apparemment guéries, sont à risques de développer d'autres types de cancers. (Grunfeld, Dhesy-Thind et Levine, 2005, cités par Zelek et al., 2010).

Au cours des dernières années, des études ont été réalisées afin de préciser les connaissances actuelles du mode de vie des patients (comportements de santé) après un traitement de tumeur localisée. Ces études confirment l'importance de besoins insatisfaits en promotion de la santé. Par exemple, l'étude de Demark-Wahnefried et al., (1997, citée par Zelek et al., 2010) portant sur des patients ayant un cancer du sein ou de la prostate, montre que 70% des survivants au cancer prennent des compléments nutritionnels, alors qu'ils sont moins de 50% à consommer 5 fruits et légumes par jour. 80% des patients souhaiteraient pouvoir participer à des programmes d'éducation sanitaire avec pour 50 à 60 % d'entre eux un intérêt tout particulier dans les domaines de l'activité physique et de l'alimentation.

D'autres études, citées par Oh et al. (2005, cités par Zelek et al., 2010), signalent que la prise de poids et donc le surpoids peuvent être un facteur de récurrence du cancer.

En outre, un essai d'intervention auprès de 2 437 patientes après traitement du cancer du sein a été réalisé. Le but était de réduire les apports en graisse à moins de 15% des apports énergétiques totaux. Cet essai a été interrompu faute de financement. Néanmoins, les premières données lors de l'analyse intermédiaire à cinq ans, montrent que le risque de rechute est de moins 24% dans le groupe expérimental. Il y a deux intérêts à cet essai :

- démontrer qu'il est possible de mettre en place, à grande échelle, des modifications du style de vie après un traitement du cancer du sein ;
- ouvrir des voies d'intervention pour certaines sous-populations.

(Chlebowski et al., 2006, cités par Zelek et al., 2010).

D'après les informations publiées par la Cochrane Database, 16 études abordant le cancer du sein démontrent l'efficacité de la pratique d'activités physiques sur la fatigue et la qualité de vie. En outre, elles recommandent également l'activité physique pendant et après le traitement. Néanmoins, elles ne spécifient pas le type d'exercice ainsi que les modalités d'exécution.

Pour l'équipe de Van Weert et al. (2008), **l'activité physique** semble jouer un rôle essentiel dans la rééducation/ réinsertion des survivants du cancer, les interventions purement psychosociales étant moins enclines à améliorer les problèmes physiques et 'fonctionnels'. L'activité physique est reconnue



pour améliorer la qualité de vie ; elle est associée à une diminution de l'état de fatigue et elle réduit le risque de survenue d'un nouveau cancer ou de mortalité.

Cependant, on n'a toujours pas déterminé quel type d'exercice serait le plus efficace, ainsi que le moment, l'intensité et la durée qui seraient les plus adaptés. Des guides standardisés ont été publiés pour les personnes en bonne santé mais pas pour les patients atteints du cancer. Par ailleurs, l'efficacité d'un programme d'entraînement peut dépendre de la manière dont il est délivré : par un praticien (le patient fait ce que le praticien lui demande) ou selon une approche responsabilisante (le patient a des objectifs, tente de les atteindre et est évalué, etc.). Il semblerait que cette dernière méthode soit plus efficace car le patient participe activement au 'traitement', il prend ses responsabilités et est à même de changer son mode de vie. Il adhère ainsi mieux au traitement.

Sachant cela et ayant étudié les effets de différents types d'exercices à différents moments de la maladie, les auteurs proposent un programme d'activités adapté, composé d'exercices individuels et de sports de groupe.

Cet article nous apprend surtout que l'activité physique est bonne pour la revalidation des personnes ayant souffert du cancer.

Zeilek et al. (2010) concluent qu'à l'heure actuelle, le **niveau de connaissances** concernant les **comportements de santé** et surtout la **capacité des patients** à les adopter doit encore être **amélioré**. La prise en charge de 'l'après-cancer' doit, quant à elle, comporter des actions de prévention tertiaire liées aux différents modes de vie des patients.

D'après Ferrell et Dow (1996), cités par Narsavage et al. (2003), les thèmes abordés dans le cadre de la survie au cancer sont '*l'abandon de la vie d'avant l'annonce du diagnostic du cancer*', '*la transition vers une vie différente*' et '*vivre une vie modifiée, différente*'. Les infirmier(e)s seraient les acteurs/ actrices idéaux pour développer de tels thèmes via des programmes de soutien et d'éducation en développant/ travaillant des thèmes comme ceux de la gestion du stress, la promotion de la santé, l'entraînement à la relaxation et les changements comportementaux.

Toujours d'après ces auteurs, les programmes actuels pourraient être améliorés et ce, en les adaptant en fonction du type de population visée (jeunes ou moins jeunes). Les programmes devraient se concentrer sur les intérêts et les difficultés des personnes. Les survivants au cancer entre 40 et 64 ans souhaitent retourner travailler alors que chez les plus de 65 ans, les principales difficultés rencontrées pour participer aux programmes sont liées aux déplacements et aux horaires.

Enfin, il est nécessaire que les  **futures recherches** continuent de **comparer les effets des programmes d'éducation** et des **groupes de soutien** tant auprès de **jeunes survivants** qu'auprès de **survivants plus âgés**, ceux-ci n'ayant en effet pas les mêmes besoins !

Pour McCabe et al. (2008), il est indispensable d'examiner ce qui est fait dans le cadre des suivis de patients 'après cancer' dans le cas de cancers infantiles, tout en sachant que tout n'est pas transférable. Bien qu'il y ait déjà beaucoup d'informations dans ce domaine depuis une bonne vingtaine d'années, il faut encore développer les connaissances sur la transition des structures de prise en charge lors du passage de l'enfance à l'âge adulte. Les auteurs déplorent enfin le manque d'outils de follow-up permettant de savoir quand faire les contrôles. Ils préconisent la réalisation d'un résumé de traitement personnalisé et d'un plan de suivi de soins ! Dans la mesure où les effets négatifs du traitement du cancer sont désormais connus et touchent des domaines aussi divers que le médical, le psychosocial et le socio-économique, une approche multidisciplinaire doit être encouragée et une collaboration accrue des professionnels de santé doit être privilégiée.

Il faut enfin veiller à inclure dans cette phase de soins : le follow-up et la surveillance à long terme, la gestion des effets tardifs, la réhabilitation, le coping, des activités de promotion de la santé.

## 8° Conclusions

A l'heure actuelle, le cancer n'est plus une fatalité ! Non seulement, les activités de dépistage et la précocité du diagnostic réduisent considérablement le nombre de nouveaux cas mais les multiples progrès thérapeutiques permettent à de nombreuses personnes atteintes par un cancer et traitées d'espérer encore vivre de longues années. Mais pour ces 'survivants du cancer', le retour à la 'vie normale' n'est pas toujours aisé.

La prise en charge d'un patient ayant survécu au cancer ne doit pas simplement se limiter à 'tout faire' pour éviter une rechute. Il s'agit véritablement de l'accompagner vers une nouvelle vie !

D'emblée, les recherches bibliographiques menées soulignent le peu d'informations relatives à 'l'après cancer'. Les recherches sont encore trop souvent consacrées au suivi médical du patient dans ses seuls aspects technico-thérapeutiques et aux réponses psychosociales immédiates de l'individu face au cancer, toujours considéré comme un événement traumatique. De plus, il s'agit surtout de récits, d'histoires individuelles relatives au traitement lui-même et qui mettent en exergue les sentiments d'impuissance et d'anxiété ainsi que l'incertitude du traitement et cela même lorsque le pronostic est favorable.

L'intérêt pour 'l'après cancer' est en effet un phénomène récent, datant du début des années 80. On assiste à un changement dans les représentations du cancer qui passe de maladie mortelle, non guérissable, à maladie chronique ! Mais, force est de constater le peu de travaux consacrés à cette nouvelle approche.

Face à ce changement de paradigme, il semble donc pertinent de poursuivre le développement de nouvelles initiatives centrées d'une part sur les patients et leurs proches et d'autre part sur les besoins liés aux modes de vie de ceux-ci en s'aidant notamment de modèles appropriés d'éducation et de promotion de la santé. Il est en effet important de privilégier un changement vers la promotion du bien-être et de la qualité de vie en incorporant la philosophie de la promotion de la santé et ce dans toutes les phases de trajectoire du traitement et de l'après-traitement.

Une attention toute particulière doit être portée à la dimension psycho-sociale qui doit non seulement être intégrée dès l'annonce du diagnostic mais aussi bien au-delà de la prise en charge de la pathologie. En effet, comme le rappelle fréquemment Anne Lacroix <sup>7</sup>, le patient déclaré 'guéri' se retrouve encore souvent seul à gérer ce 'nouveau statut' et doit alors relever un 'autre défi' (identifier de nouveaux repères, accepter ses différences, se reconstruire, etc.).

Enfin, il est important de noter que dans de nombreux écrits, le patient en rémission, voire totalement guéri, semble toujours considéré comme 'malade du cancer'. Il est souvent cité comme tel. Comme s'il ne pouvait jamais vraiment être apparenté à un être 'normal', 'sain'. C'est interpellant et cela témoigne du fait que le patient ayant eu un cancer est encore considéré comme 'atteint d'une maladie' sur le plan biologique et qu'il ne puisse dès lors pas être pris en compte globalement comme personne ayant vécu quelque chose et qui doit 'renaître', ...

---

<sup>7</sup> Psychologue, Division d'enseignement Thérapeutique pour Maladies chroniques, Département de Médecine Interne, Hôpital cantonal universitaire de Genève.

## 9° Bibliographie

Arora, N.K., Weaver, K.E., Clayman, M.L., Oakley-Girvan, I., Potosky, A.L. (2009). *Physicians' decision-making style and psychosocial outcomes among cancer survivors*. Patient Education and Counseling, 77, pp. 404-412.

Canosa R., (2010), After treatment Ends : Tools for the Adult Cancer Survivor, in <http://www.cancercare.org>.

Delage M., Zucker J., (2009), Qu'en est-il du sentiment de guérison chez le jeune adulte atteint d'un cancer dans l'enfance ou dans l'adolescence ? Psycho-oncol, 3, pp. 226-31.

Doyle N. , Kelly D. (2005) « so what happens now ? » Issues in Cancer survival and rehabilitation. Clinical effectiveness in Nursing , 9, pp. 147-153.

Dufranc, C. (2006), Vivre après un cancer : le régime de la double peine. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*. n°2, pp.102-108.

Flemish Cancer Registry Network – Cancer incidence and survival in Flanders 2000-2001. in <http://www.tegenkanker.net/uploadedfiles/Kankerregistratie/Kankerincidentie/2000-2001.pdf>.

Fondation contre le Cancer , in <http://www.cancer.be>

Jenkins, J. (2006). *Survivorship : Finding a new Balance*. Seminars in Oncology Nursing, 22 (2), pp 117-125.

Libert Y., Merckaert I., Deraedt S., Deprêtre M., Razavi D., (2010), Aider à vivre après un cancer : Les proches aidants principaux : difficultés et souhaits d'aide, *Oncologie pratique*, Part. 4, 2, pp. 237-251.

Awada A., Boogaerts M., Bosly A., Bron D., De Grève J., Dirix L., Fillet G., Germonpré P., Humblet Y., Van Belle S., Van Cutsem E., (2007), Livre Blanc : La prise en charge du cancer en Belgique : relever les défis de demain, in [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese\\_plan\\_cancer\\_2009\\_2013.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_plan_cancer_2009_2013.pdf)

Machavoine, J.-L., Bonnet V., Leichtnam-Dugarin L., Dolbeaut S., et al . (2006), Vivre pendant et après un cancer : Information à l'usage des personnes malades et de leurs proches. *Bulletin du cancer*, vol. 94, no2, p. 203-211.

Mayer D., Terrin N., Kreps G., Menon U., McCance K., Parsons S., Mooney K., (2007), Cancer Survivors information seeking behaviors : a comparison of survivors who do and do not seek information about cancer, Patient Education and Counselling, n° 65, pp. 342-350.

McCabe MS., Jacobs L., (2008), Survivorship care : models and programs. Seminars on Oncology Nursing, 24 (3), pp. 202-207.

Narsavage, G., Romeo, E. (2003). *Education and Support Needs of Younger and Older cancer Survivors*. Applied Nursing Research, 16, pp. 103-109.

Plan cancer 2009-2013,  
in [http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese\\_plan\\_cancer\\_2009\\_2013.pdf](http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_plan_cancer_2009_2013.pdf)

Plan national cancer (2008-2010),  
In <http://www.cancer.be>

Rowland JH. (2008), Cancer survivorship : rethinking the cancer control continuum. *Seminars in oncology nursing*; 24(3) : pp. 145-52.

Sagar, S. M., Lawenda, B. D.(2009), The role of integrative oncology in a tertiary prevention survivorship program. *Preventive Medicine.*, n°49, pp. 93-98.

Soum-Pouyalet, F., Hubert, A., Dilhuydy J.-M., Kantor, G. (2005), Prise en compte de l'entourage des patients atteints de cancer : un aperçu mondial des programmes et des actions d'information et de soutien. *Oncologie*, 7, pp. 323-328.

van Weert, E., Hoekstra-Weebers J., May A., Korstjens I., Ros W., van der Schans C., , (2008), The development of an evidence-based physical self-management rehabilitation programme for cancer survivors. *Patient Education and Counseling.* n°71, pp. 169-190.

van Weert E., Hoekstra-Weebers J., Grol B., Otter R., Arendzen H., Postema K., Sanderman R., van der Schans C., (2005), A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer. *Journal of psychosomatic research*, 58, pp. 485-496.

Zeilek, L., Bouillet, T., Latino-Martel, P., Pecollo, N., Barrandon, E., Czernichow, S., Galan, P., & Herberg, S. (2010). *Mode de vie et cancer du sein : quels conseils pour la prise en charge de l'après-cancer ?* *Oncologie*, 12, pp. 289-297.